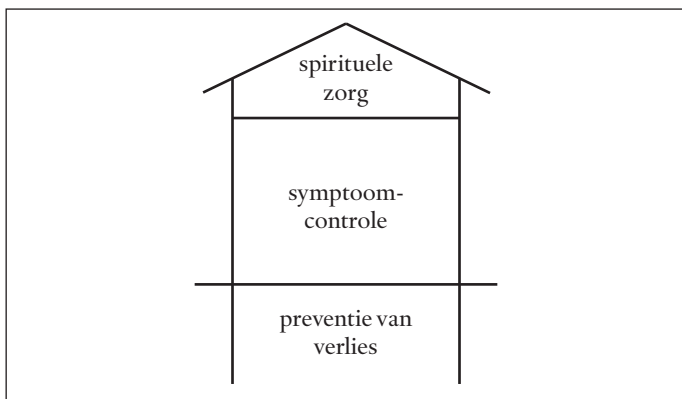


Z. ZYLICZ

De behoeften van terminale patiënten als uitgangspunt voor beleid

Over palliatieve geneeskunde, die zich bezig houdt met de medische zorg voor ongeneeslijk zieke mensen, wordt vaak gesproken als over de leer betreffende het diagnostiseren en bestrijden van symptomen. Iedere observatie, iedere klacht wordt vertaald in een interventie. Hier en nu, het doen of laten. Actie – reactie. In deze benadering wordt zelden tijd en aandacht gegeven aan het verleden, evenmin als aan de toekomst. Ook is er weinig ruimte voor de beleving van ziekte en sterven. Het is daarom niet verwonderlijk dat uitsluitend symptoombestrijding nog geen garantie biedt voor het verbeteren of het handhaven van de kwaliteit van leven in de laatste levensfase. In sommige situaties komt men grote, onoplosbare problemen tegen. Het is daarom ook noodzakelijk om dit smalle symptoom-georiënteerde perspectief uit te breiden naar een patiënt-georiënteerde benadering en stil te staan bij het complexe proces van keuzes maken en beslissingen nemen. Het vastlopen van het proces dat het resultaat kan zijn van het steeds maar uitstellen of het niet (willen) nemen van beslissingen, kan soms desastreuze effecten hebben, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de nabestaanden. Ook zij zullen, soms enkele jaren of decaden later, te maken krijgen met hun eigen aanstaande sterven. De destijds gemaakte keuzes, eventueel opgelopen beschadigingen en trauma's kunnen invloed hebben op hun beleving, gedrag, angsten en beslissingen.

De keuzes in de palliatieve zorg worden sterk bepaald door de behoeften van de terminale patiënten. Deze behoeften kan men indelen in drie verschillende niveaus.



Figuur 1

Het eerste niveau kan worden vergeleken met de kelder of het fundament van een huis. Dat zijn de behoeften waar de patiënt zolang hij gezond is, weinig weet van heeft. Ze zijn opgeslagen in het onderbewustzijn en spelen een ‘slapende’ rol. Als men naar het toilet gaat om urine te lozen, hoeft men niet per se te weten dat voor de urineproductie de nieren nodig zijn. Ze zijn aanwezig en ze behoren goed te functioneren. Zo is het ook met de familiekring: als het systeem gezond is en alles goed in evenwicht is, realiseert men zich vaak niet door welke rijkdom men omringd wordt. Op dat niveau uit de behoeften van de patiënt zich in het willen bewaren van het evenwicht en in het voorkomen dat de situatie uit de hand loopt. Ongeveer de helft van de activiteiten in de palliatieve zorg is gericht op preventie van verlies en preventie van de crisissituaties. Uiteraard kunnen niet alle verliezen worden voorkomen, maar sommige verliezen kunnen worden uitgesteld of verzacht.

Het tweede niveau kan worden vergeleken met de woonkamer op de begane grond; dat zijn de symptomen van de ziekte. De patiënt wordt geconfronteerd met toenemende pijn of misselijkheid of met het feit dat de nieren niet in staat zijn om urine te produceren. Wellicht komen

daar dan nog problemen in het gezin bij. De signalen dat er iets niet goed gaat en dat het lichaam en/of de geest ziek zijn kunnen gemeten, beschreven en in kaart gebracht worden. Ook successen van therapie vormen een aantrekkelijk eindproduct. Vaak vindt dit plaats zonder dat de oorzaak van de symptomen weggenomen wordt. De behoeften van de patiënten op dat niveau worden geuit in de vorm van de wens om van de pijn, misselijkheid of een ander symptoom af te komen. Deze hulpvragen trekken altijd de meeste aandacht van de hulpverleners, en op dat gebied kunnen belangrijke resultaten geboekt worden.

Het derde niveau, dat vergeleken kan worden met de slaapkamer op de eerste verdieping van het huis, is abstract, gesloten en zeer intiem. Daar heerst de sfeer van gevoelens: liefde, veiligheid, acceptatie, maar ook angst, verdriet en rouw. Ook op dat niveau komt men vaak oude wonden en oud zeer tegen, iets wat we voor het gemak 'krassen op de ziel' kunnen noemen. Dat is de hoogste verdieping van het huis van behoeften, waar de patiënt zelden buitenstaanders binnenlaat. Dat is het privé-gebied en intiem terrein van de patiënt. De behoeften op dat niveau uit zich in de wens van de patiënt om de hulpverlener als vriend, als medemens te zien. Hij wil graag zijn warmte, rust en troost ervaren.

De meeste hulpverleners worden in de woonkamer ontvangen. Daar worden de zaken besproken, medicijnen voorgeschreven en resultaten geboekt. De hulpverleners die niet zelden tijd tekort komen worden zich echter zelden bewust van het bestaan van het hele huis en van de andere verdiepingen.

Een 66 jaar oude weduwnaar lijdt aan bronchuscarcinoom. De ziekte is gemetastaseerd, onder andere naar het skelet. Patiënt ervaart af en toe hevige pijn onder in de buik. Hij wordt onderzocht door de pijnspecialist en er wordt morfine in de vorm van tabletten met geregu-

leerde afgifte voorgeschreven. Aanvankelijk met succes. Patiënt komt echter terug op de polikliniek en klaagt weer over steeds erger wordende pijn. Hij durft bijna niet te zeggen dat hij de morfine gestopt heeft. Dit omdat hij na aanvang van de therapie zich zeer onzeker voelde achter het stuur van zijn auto. Zijn enige dochter had juist een kind gekregen en kon haar vader minder vaak bezoeken. Vader ging daarom vaker met de auto bij haar op bezoek.

Minder pijn maar daardoor meer onzekerheid in het verkeer betekende voor deze patiënt het einde aan de contacten met zijn dochter en kleinkind. Voor de gezonde mens staat vaak 'het niet hebben van pijn' op de hoogste plaats in de agenda. Voor zieken kunnen andere prioriteiten gelden. De patiënt zei letterlijk 'geef me mijn pijn terug, ik ben zo bang om hen te verliezen'. Palliatieve zorg is een soort hulpverlening, waar naast de goede symptomatische behandeling zorg wordt gedragen voor het voorkomen van verlies met inachtneming van de emotionele en spirituele behoeften van de patiënt.

Ieder symptoom heeft behalve zijn fysieke verklaring (niveau 2) ook duidelijk te maken met bezit en verlies (fundament van het huis), maar veroorzaakt ook een emotionele reactie op het derde niveau (zolder). De simpele voorstelling dat wegnemen van het symptoom door het voorschrijven van een geneesmiddel automatisch zal resulteren in positieve aanpassingen op niveau 1 en 3 wordt in de praktijk vaak anders ervaren.

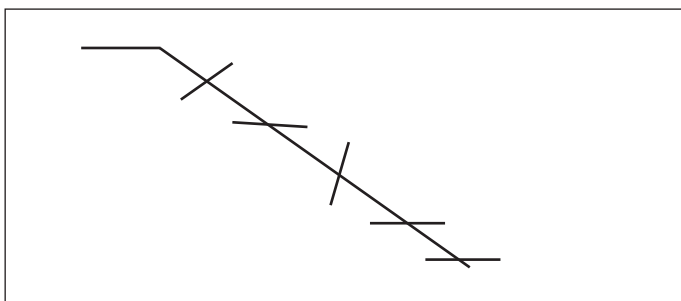
Ik kan me de discussie onder collegae over deze casus herinneren. Een deel van hen stond op het standpunt dat de patiënt het recht heeft om te kiezen; akkoord, maar dan moet hij ook niet zeuren over de pijn. Of het een of het ander. De andere collegae gingen nog verder en zeiden: 'hij moet niet zo eigenwijs zijn, want hij weet niet wat hem te

wachten staat', en zij waren van mening dat zijn houding voortvloeide uit onvoldoende voorlichting en kennis en misschien wel uit beperkte intellectuele vermogens.

In de palliatieve geneeskunde probeert men de beslissingen integraal te nemen, met inbegrip van alle drie de niveaus van de behoeften van de patiënt. Het geestelijk welzijn van de terminaal zieke is even belangrijk als het fysieke. Soms is de fysieke pijn in theorie te bestrijden, maar is de prijs die de patiënt hiervoor moet betalen hoog. Men dient in deze gevallen zeer creatief op zoek te gaan naar andere methoden van symptoombestrijding die betere resultaten zullen geven voor de kwaliteit van leven.

PREVENTIE

Het eerste niveau vereist interventies en beslissingen die preventie van het verlies als doel hebben. Het behoud van het evenwicht. Hiervoor is kennis van de ziekte en haar dynamiek noodzakelijk alsmede een blik in de toekomst gebaseerd op ervaring met soortgelijke patiënten. Men zou kunnen zeggen: er is een groot voorstellingsvermogen voor nodig. Als een patiënte met een gemetastaseerd mammacarcinoom je terloops vertelt dat ze vandaag gestruikeld is, dan zou dat natuurlijk kunnen betekenen dat er een ongevoon voorwerp op de grond lag, maar het kan ook zo zijn dat er zich een ruggenmerg-compressie ontwikkelt en dat er zo snel mogelijk een wervelkolomonderzoek uitgevoerd moet worden. Misschien moet zij wel bestraald worden? Door preventief of anticipatoir handelen kan men veel symptomen en andere problemen voorkomen. De patiënte zoals bovenbeschreven kan nog enkele maanden leven en het is van groot belang of ze die tijd verlamd op bed en incontinent zal doorbrengen of zittend en lopend met behoud van bovengenoemde functies. Door het juiste optreden wordt de balans zo veel mogelijk bewaard.



Figuur 2

Een ander doel dat in de palliatieve zorg wordt nagestreefd is het bewaren van evenwicht, het voorkomen van dysbalans. In figuur 2 wordt een levenscurve voorgesteld. Eerst horizontaal (gezondheid), later neerwaarts (ongeneeslijke ziekte). Uit de momentopnamen tijdens de terminale fase zien we dat de patiënt gemakkelijk uit balans kan raken. Een enkel symptoom kan tot harde acties nopen en deze actie kan bijwerkingen veroorzaken die om meer medicatie vragen, en zo komt de patiënt van het ene probleem in het andere. Het doel van palliatieve zorg is om de patiënt en zijn omgeving veiligheid en rust te bieden en ook een bijdrage te leveren aan het verkrijgen van een nieuwe balans. Tegelijkertijd aanvaardt men dat de ziekte verder gaat en dat het einde nadert. Zo kunnen de patiënt en de familie in de terminale fase er nog aan toe komen om op zijn eigen emotionele 'slaapkamer' te kijken, zijn leven af te ronden en verliezen te verwerken. Dit is ook een voorwaarde voor goed en waardig sterven. In dat opzicht valt niets te forceren. Palliatieve zorg werkt hier slechts faciliterend, niet afdwingend. De ene patiënt kan die tijd goed gebruiken, de andere gebruikt die juist om de oplossingen van zijn problemen uit te stellen. Van hulpverleners wordt verwacht dat ze in beide situaties respect kunnen opbrengen.

Op het tweede niveau praten we niet over preventie, maar over interventie of therapie. Interventies om het verstoorde evenwicht te doen terugkeren of de gevolgen van het symptoom voor het functioneren van de patiënt en zijn familie te verminderen. Deze interventies kunnen van vier types zijn:

1. Curatief
2. Revalidatief
3. Palliatief
4. Symptomatisch.

Curatieve interventies worden in de palliatieve geneeskunde alleen ogenschijnlijk zelden overwogen. Curatief betekent hier niet dat de patiënt aan het einde van zijn ongeneeslijke ziekte ineens door een wonder geneest, maar dat er methoden worden toegepast die als doel hebben om de oorsprong van het symptoom te behandelen. Zo is het bijvoorbeeld met het toepassen van bactericide antibiotica. Door het verminderen of wegnemen van een infectie kan de ziekte gemodificeerd worden en kunnen de symptomen indirect weggenomen worden.

Deze curatieve methoden houden een risico in van dusdanige modificatie van het ziekteproces dat dit kan resulteren in levensverlenging. Dit kan soms zeer welkom zijn. Voor anderen, die naar het einde en naar rust verlangen, kan dat als zeer storend ervaren worden. De volgende casus zal deze afwegingen duidelijk maken.

Een 44 jaar oude, succesvolle zakenman lijdt aan een dikke-darmtumor. Hij wordt geopereerd en de tumor wordt in zijn geheel verwijderd. De sneevlakken waren tumorvrij en de patiënt was zeer hoopvol. Er volgt nog een nabestraling. Langzaam knapt de patiënt op. Hij is nog een jaar moe en niet in staat om te werken. Later lukt het wel weer. Drie jaar na de operatie is er sprake

van een recidief. De behandelende oncoloog stelt chemotherapie voor. Patiënt dringt aan om opnieuw te bestralen. Om de kansen zo maximaal mogelijk te benutten, zegt hij. Schoorvoetend wordt na chemotherapie radiotherapie gegeven. De therapie wordt slecht verdragen. Er ontstaat ernstige pijn in beide benen. De spinale blokkade door de anesthesioloog helpt slechts voor een korte tijd, later komt de pijn in alle hevigheid terug. Gedurende een periode van drie jaar is er geen sprake van tumorrecidief. De patiënt sterft van de pijn.

Curatie maar tot welke prijs? In dit geval was er sprake van 'succesvolle overbehandeling'. In de boeken van het desbetreffende radiotherapiecentrum zal deze patiënt, gezien de lange overleving, als succes te boek staan. In de harten van de hulpverleners, de patiënt en de familie, die dit beeld levenslang met zich mee moeten dragen, zal dit succes als een vloek ervaren kunnen worden. Het probleem is echter dat er nooit van tevoren gezegd kan worden welke patiënt wel en welke niet van de curatieve poging zal profiteren. Een gezond verstand is steeds het belangrijkste.

Revalidatieve handelingen en processen lijken ook niet erg frequent in de palliatieve zorg voor te komen. Maar dat is niet waar. Ze zijn in de palliatieve zorg zelfs niet weg te denken. Het is zo gemakkelijk om de ongeneeslijk zieke onder de wollen deken te stoppen en de hele zorg over zijn lichaamsfuncties over te nemen. Veel moeilijker is het echter om dezelfde patiënt actief en mobiel te houden, zelfs met het risico van complicaties. Hoe hoog mag dat risico zijn? Wie bepaalt dat? Moet iedereen gerevalideerd worden of kunnen we in sommige situaties van revalidatie afzien?

Een 55-jarige vrouw met al 11 jaar bestaande multiple sclerose klaagt veel over hoesten. In het ziekenhuis wordt een bronchuscarcinoom met hersenmetastasen

gediagnostiseerd. Ze werd bestraald op de schedel waardoor haar algehele conditie sterk achteruit gaat. Ze drinkt en eet niets meer, wordt depressief en het is de verwachting dat ze spoedig zal overlijden. Ze wordt verwezen naar het hospice voor terminale zorg. Haar hoofdklacht is misselijkheid en het braken dat niet reageert op metoclopramide en later op ondansetron. Behandeling wordt gewijzigd en 6 mg levomepromazine continu s.c. is in staat de misselijkheid en het braken te onderdrukken. Patiënte begint te drinken en later te eten. Ze wordt gemobiliseerd. Is erg zwak, meest waarschijnlijk door de myopathie die ontstond na het langdurig toedienen van dexamethason. Dexamethason wordt langzaam gestopt. Patiënte krijgt een revalidatieprogramma. Ze zit in een rolstoel, maar is in staat om steeds meer te doen en voor zichzelf te zorgen. Ze verbleef 7 maanden in het hospice. Ze overleed ten gevolge van recidiverende hersenmetastasen. Ditmaal werd geen dexamethason gegeven en werden de hoofdpijn, misselijkheid en braken behandeld met levomepromazine en morfine. Ze is rustig overleden.

We hebben hier te maken met een dilemma. Patiënte wel of niet revalideren na de bestraling. Patiënte raakt in psychische depressie. Wil niets meer. Ziet het niet zitten. Haar probleem is misselijkheid en braken ontstaan na radiotherapie. Doen we er goed aan als we haar misselijkheid en braken adequaat behandelen? Dat op zijn beurt immers veroorzaakt weer dat ze beter drinkt en kans maakt om op te knappen. Zal ze nog genoeg wil en kracht hebben om dat resterende deel van haar leven als zinvol te ervaren? Zullen eventueel later optredende complicaties niet erger zijn dan de complicaties van nu? Wat zal haar kwaliteit van leven zijn? Automatisch beslissen om door te gaan met therapie, zonder goed over deze vragen na te denken kan even desastreuus zijn als het niets doen en afwachten tot ze uitdroogt en overlijdt.

Revalidatie – ook in de terminale fase – voorkomt dat de patiënten (te) snel hun zelfstandigheid maar ook kwaliteit van leven verliezen. Aan de andere kant neemt het risico van vallen en van onverwachte complicaties toe. Continue afweging, wel of niet handelen en een actieve houding van de hulpverleners is hier van groot belang.

Het *palliatief en symptomatisch* beleid kan het best gedefinieerd en afgebakend worden naar aanleiding van de volgende casus:

Een 75 jaar oude man lijdt aan rectumcarcinoom. Hij besluit om niet geopereerd te worden, ook niet om een colostoma aan te leggen. Hierdoor ontstaat een communicatiestoornis met de chirurg en de huisarts. Beiden hebben geprobeerd om patiënt onder druk te zetten om toch de operatie door te laten gaan. Patiënt blijft weigeren waardoor de huisarts boos en teleurgesteld reageert. De patiënt ontwikkelt een ernstige diarree. Hij wordt incontinent voor ontlasting, verzwakt heel snel en zijn huid rondom het perineum is rood en ontstoken. Twee weken na het begin van de diarree, die niet verbeterde na het toedienen van codeïne en later morfine is het eindelijk zover. De diarree stopt abrupt. Aanvankelijk tot opluchting van patiënt en huisarts. 's Nachts begint patiënt faecaal te braken. De in de haast geroepen consulent palliatieve zorg stelt voor om intraveneus dexamethason toe te dienen en rectaal een ethnesol lavement toe te dienen. De situatie verbetert binnen enkele uren. Braken en misselijkheid verdwijnen en er komt een goede portie ontlasting. Wel dun.

Tot dusver kan dit beleid palliatief genoemd worden. Er ontstaat een stressvolle situatie en die maakt dit ingrijpen noodzakelijk. Corticosteroïden parenteraal en rectaal zijn in staat om misselijkheid en braken te reduceren maar tegelijkertijd ook om oedeem rondom de tumor in het

rectum te verminderen. Hierdoor ontstaat de kans op desobstructie. Dit beleid is zeer effectief wat betreft het wegnemen van de symptomen, maar brengt met zich mee dat de patiënt langer zal leven. Zijn sterven zal uitgesteld worden. Het is altijd de vraag of men er goed aan doet om het sterven uit te stellen. Zeker als de patiënt erg lijdt en faecaal braakt moet alles gebeuren om dit te stoppen. Mocht dezelfde situatie zich in alle rust en in coma afspeelen dan is het zeer de vraag of de 'redding' zo noodzakelijk zal zijn. Laten we nu even kijken hoe het met deze patiënt verder is gegaan.

Patiënt knapt op. Hij braakt niet en is niet meer misselijk. Ook de huid ziet er na 2-3 dagen beter uit. Patiënt heeft weer smaak om te eten. Hij heeft geen pijn. De dosis van dexamethason wordt verminderd en gestopt. Een week later echter constateert de patiënt dat er meer dan 24 uur geen ontlasting is gekomen. Hij is niet bang, heeft geen pijn. Preventief wordt een s.c. continu infuus met een lage dosering levomepromazine gegeven. Hij braakt nog steeds niet. Wordt steeds meer suf. Er is een duidelijke 'gootsteen peristaltiek' maar hij braakt niet. Een enkele koliekaanval wordt bestreden met butylscopolamine. Hij raakt in coma en overlijdt in alle rust temidden van zijn familie.

Het beleid is ditmaal symptomatisch. Symptomen worden bestreden zonder de ambitie om de oorzaak weg te nemen. Het gaat rustig en er is geen noodzaak om het beleid te wijzigen. Het vaak bij dergelijke situaties gebruikte woord abstineren geeft bij dit soort gevallen aan dat men in deze fase passief blijft en de handen van de patiënt terugtrekt. Uit de boven besproken casus moge blijken dat de houding ook in de symptomatische benadering zeer actief en anticiperend moet zijn.

Op het derde niveau zijn de interventies anders. Hier is het ook nodig om een goede verkenning van de gevoelens en behoeften te maken. De arts-patiëntrelatie moet zeer goed zijn alvorens de patiënt je op deze verdieping toelaat. Het kost veel tijd en energie om deze relatie op te bouwen en het lukt niet altijd. In het verleden probeerde de arts zich te beperken tot het tweede niveau en werd het derde overgelaten aan de pastores of psychologen. Hoe meer we begrijpen van de kwaliteit van leven van patiënten, des te meer hebben we de behoefte om ook dit niveau te integreren in onze medische zorg.

Het is niet gemakkelijk om op dat niveau ook toegelaten te worden. Veel patiënten hebben daar grote moeite mee en de weg naar de 'slaapkamer' blijft dicht. Het is echter altijd het proberen waard. In hoeverre dat een kwestie is van onze eigen deskundigheid op het gebied van communicatie, onze attitude, onze interesse in de patiënt en zijn sfeer van beleving en ervaring, blijft altijd de vraag.

De spirituele zorg, niet alleen door de pastoraal werkenden gegeven, maar ook door artsen en verpleegkundigen is hier essentieel. De professioneel betrokkene wordt op dat niveau door de patiënt aangesproken als medemens, niet als dokter met oneindige macht en kennis van zaken. Hoe vaak vermijden wij als artsen juist deze contacten omdat we ons bloot en ongemakkelijk voelen als onze macht heel eindig blijkt te zijn en onze kennis tekort schiet?

Palliatieve zorg geeft dus een extra dimensie aan het beleid indien naast de traditionele, somatische benadering van de ziekte via de symptomen (niveau 2) ook de behoeften op het niveau 1 (preventie van het verlies, evenwicht) en niveau 3 (spirituele en psycho-sociale zorg) worden betrokken. Palliatieve zorg is een actieve zorg, tot aan het einde.

LITERATUUR

- D. Doyle, G.W.C. Hanks, N. MacDonald (ed.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, Oxford 1993.
- Z. Zylicz, M.J.P.A. Janssens, 'Options in palliative care: dealing with those who want to die', in: M. Zenz (guest ed.), *Chronic Pain Relief. Clinical Anaesthesiology*, Volume 12, Ch. 5, p. 121-131; Ballière Tindall, Londen 1998.